



La experiencia de los padres con hijos con cáncer en fase terminal

REVISIÓN NARRATIVA
TRABAJO DE FIN DE GRADO DE ENFERMERÍA

Autora: Raquel Hernández Robledo

Tutora: Mercedes Martínez Marcos

Faculta de Medicina. Universidad Autónoma de Madrid

Grado en Enfermería

Curso académico 2017-2018

Índice

1. RESUMEN.....	2
2. INTRODUCCIÓN	4
3. METODOLOGÍA	9
4. RESULTADOS	11
5. DISCUSIÓN	19
6. CONCLUSIONES	22
7. IMPLICACIONES EN LA PRÁCTICA.....	23
8. BIBLIOGRAFÍA.....	24
9. ANEXOS.....	31

1. RESUMEN

Introducción: El cáncer pediátrico es una de las enfermedades infantiles con mayor incidencia y prevalencia. A pesar de tener una tasa de curación mayor del 70% gracias a las mejoras en el diagnóstico y el tratamiento, es hoy en día, una de las mayores causas de mortalidad infantil. Los padres son los cuidadores principales de estos niños y niñas enfermos en la fase terminal. Al proporcionar los cuidados paliativos se producen cambios en la estructura familiar, los roles, los sentimientos y las conductas.

Objetivo: conocer la experiencia de los padres con hijos que padecen un cáncer en estado terminal.

Metodología: Revisión narrativa. Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos PubMed, Cochrane, Scielo, CUIDEN, CINALH, PsycInfo y en revistas científicas. Se utilizó un lenguaje controlado y libre unido por los operadores booleanos “AND”, “NOT” y “OR”. Se establecieron criterios de inclusión, exclusión y limitadores.

Resultados: Se analizaron dieciséis artículos y se diferenciaron cuatro categorías temáticas: 1) reacciones emocionales de los padres con hijos o hijas con cáncer terminal, 2) transmisión de la información de los padres de la enfermedad terminal a su hijo enfermo y familia 3) afrontamiento de los padres a la enfermedad terminal y 4) participación de los padres en los cuidados paliativos de su hijo. A lo largo de la revisión y teniendo presente estos cuatro ejes se extraen los siguientes resultados: la aparición de sentimientos de culpa, desesperanza e impotencia en los padres; la dificultad de informar sobre la verdad al hijo enfermo; las diferentes formas de afrontar la enfermedad, a través de la preservación o el "dejar ir"; y la participación en los cuidados paliativos, ayudados y guiados por los profesionales sanitarios

Conclusiones: El cáncer terminal infantil produce en los padres sentimientos nuevos, provocando cambios en la estructura familiar. Se encuentra un mejor afrontamiento en los casos en los que los padres comunican la verdad sobre la enfermedad a su hijo y resulta más positivo para el bienestar del niño que adopten la estrategia de "dejar ir". Además, los padres expresan la necesidad de participar activamente en los cuidados y en las decisiones con el apoyo de los profesionales sanitarios.

Palabras claves: experiencia, padres, cáncer infantil, terminal, cuidados paliativos

ABSTRACT

BACKGROUND: Pediatric cancer is one of the childhood diseases with a high incidence and prevalence. Despite cancer has a cure rate above 70% due to the improvements in diagnosis and treatment, nowadays, it is one of the most important causes of infant mortality. Parents are the main caregivers of these sick children in the terminal phase. By providing the palliative care, the family structure, roles, feelings and behaviors change.

AIM: To know the experience of parents with children who have a terminal cancer.

METHODOLOGY: Narrative review. A literature search was performed in PubMed, Cochrane, Scielo, CUIDEN, CINALH, PsycInfo databases and in scientific journals. A controlled and free language was used, they was joined by Boolean operators "AND", "NOT" and "OR". Inclusion, exclusion and limiting criteria were established.

RESULTS: Sixteen articles were analyzed and four themes were obtained: 1) emotional reactions of parents whose child has terminal cancer, 2) transmission of information of the terminal illness to their sick child and family, 3) coping with the terminal illness of the child, and 4) the participation of the parents in the palliative care. We obtain the following results through the review: the appearance of feelings, for example guilt, hopelessness and impotence in the parents; the difficulty of reporting the truth to the sick child; the different ways of dealing with the disease, through preservation or "letting go"; and participation in palliative care, the parents are helped and guided by health professionals.

CONCLUSIONS: The childhood terminal cancer produces new feelings in the parents, these emotions change the family structure. The best coping strategy is present when the parents communicate the truth about the disease to their child and it is more positive for the child's welfare to adopt the "let go" strategy. In addition, parents express that they need a active participation in care and decisions with the support of health professionals

KEY WORDS: experience, parents, childhood cancer, terminal, palliative care

2. INTRODUCCIÓN

El término cáncer engloba un conjunto de enfermedades caracterizadas por el desarrollo de células anormales, que se dividen, crecen y se diseminan sin control en el cuerpo humano ¹. El cáncer constituye una de las principales causas de morbilidad y mortalidad del mundo, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se produjeron 8,8 millones de muertes relacionadas con tumores en el año 2015 ².

Puede desarrollarse en cualquier parte del cuerpo y en cualquier etapa de la vida: infancia, edad adulta y vejez. El cáncer infantil es un problema presente en los países desarrollados, sin embargo, no se le otorga la importancia necesaria, ya que queda oculto por el cáncer en adultos debido a su mayor prevalencia e incidencia ³.

La infancia, según la Real Academia Española (RAE), se define como "el período de la vida humana desde el nacimiento a la pubertad" ⁴. En nuestra sociedad se han establecido unos criterios cuantitativos para diferenciar la infancia con la adolescencia, a través de la Ley 6/1995, de 28 de marzo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid, en la cual, se define como infancia la población entre 0 y 12 años, y adolescencia entre los 12 hasta la mayoría de edad, los 18 años ⁵.

Actualmente, la incidencia global de cáncer infantil cada año supera los 250.000 menores ⁶. Analizando por zonas geográficas, en Estados Unidos, se calcula que en 2017, 10.270 niños y niñas entre 0 y 14 años fueron diagnosticados con cáncer y 1.190 fallecieron por esa enfermedad ⁷. A nivel Europeo, las cifras aumentan, más de 15.000 menores de edad son diagnosticados de cáncer cada año y aproximadamente 3.000 niños con cáncer mueren cada año ⁶.

Los datos de España son similares a los registrados por otros países europeos como Alemania, Francia o Reino Unido ⁸. Concretamente, en España se obtienen las cifras de incidencia y supervivencia del cáncer infantil a través del estudio estadístico realizado por el Registro Español de Tumores Infantiles en colaboración con la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (RETI-SEHOP), el cual muestra los registros de todas las unidades de oncología y hematología pediátrica de España de las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Cataluña, País Vasco, Madrid y Navarra. En su informe, se concluye que hay un total de 26.220 niños y niñas entre 0 y 14 años

con algún tipo de tumor desde 1980 hasta el 2016, siendo concretamente en 2016 diagnosticados 1.011 casos ⁹.

En lo que respecta a los datos sobre adolescentes, hay que destacar que no se registran adecuadamente como tumores infantiles, ya que en la mayoría de los casos son tratados en las unidades de oncología de adultos ^{6, 10}.

El cáncer infantil diagnosticado con mayor frecuencia en España es la leucemia (25%), seguido de los tumores del sistema nervioso central (19,6%) y los linfomas (13,6%), siendo estas tres tipologías las responsables de la mayoría de muertes ¹¹. Se caracterizan por su rápido crecimiento, pero también por su gran sensibilidad a la quimioterapia y radioterapia ¹².

El tratamiento ha mejorado considerablemente en los últimos 25 años. Las tasas globales de curación han aumentado desde el 20-30% a finales de los años 70, hasta alcanzar cifras por encima del 70% a principios del siglo XXI. Por lo tanto, una gran mayoría de niños con cáncer tienen posibilidades de curación ¹¹.

Existe una diferencia entre los países desarrollados y subdesarrollados. En estos últimos, el porcentaje de supervivencia es tan sólo del 10-20%. Para combatir esta realidad, se han creado organizaciones y ONGs dedicadas a solucionar estos problemas, muchas veces causados por un acceso restringido al hospital o centro médico, la falta de concienciación del cáncer infantil y el alto coste de los medicamentos. Sin embargo, en los países desarrollados, las tasas de supervivencia son del 80-90% ⁶.

En lo que respecta a la mortalidad por cáncer infantil, en España, al igual que en los países occidentales, ha disminuido en los últimos años. Entre 1980 y 2004, descendió un 50% la tasa de mortalidad. Este descenso es similar en ambos sexos y en todas las edades. La reducción de la mortalidad infantil por cáncer no se debe a una disminución de la incidencia, sino a los avances en un diagnóstico más precoz y mejoras terapéuticas y asistenciales ¹¹. También se debe mencionar que muchos niños se someten a tratamientos farmacológicos desarrollados en los últimos años, aunque algunos de ellos implican graves riesgos y efectos a largo plazo. Aproximadamente entre un 20 y 40% de los niños que superan un cáncer infantil tienen secuelas a largo plazo ⁶.

A pesar de estos datos, los resultados de supervivencia no son tan buenos como se desearía. Un 25% de los enfermos mueren por la enfermedad o por complicaciones durante el tratamiento ¹³, siendo el cáncer una de las causas de mortalidad más importantes en menores de edad, solo superado por los accidentes ¹¹.

El cáncer infantil requiere para su diagnóstico y tratamiento de una infraestructura multidisciplinar muy compleja. Se debe tener en cuenta que es una patología grave que cambia la vida del niño y su familia ¹³.

Aquellos menores de edad diagnosticados de cáncer son atendidos en la Unidad de Oncología Pediátrica, en la cual trabaja un equipo multidisciplinar. Los profesionales de enfermería atienden tanto las necesidades del niño o niña como las de su familia, con el fin de alcanzar su salud física, psíquica, social y espiritual. Destacar, que aunque los adolescentes muchas veces son tratados en unidades de adulto, hay publicaciones que demuestran que aquellos que son ingresados en la Unidad Oncológica de Pediatría tienen un mejor pronóstico. Esto se debe a que en estas unidades se intenta integrar lo mejor posible la enfermedad en su día a día, como en la escuela, en las relaciones sociales... ¹³. Por esos motivos, uno de los objetivos de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer es que los adolescentes sean atendidos en las unidades pediátricas ¹⁰.

Durante la enfermedad de un niño o una niña, la familia es la encargada del cuidado y tiene que adaptarse a los nuevos acontecimientos. Es muy importante la figura de los padres, ya que son los principales cuidadores, los que sostienen a la familia y pasan mayor tiempo con el hijo o hija. Las características de la enfermedad influyen en la forma de reaccionar de las familias, depende de si es aguda o progresiva, si se trata en casa o en el hospital, si el tratamiento es curativo o paliativo...¹⁴

El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática para la familia ¹⁵. Supone un gran reto, que les lleva a enfrentarse a diferentes momentos difíciles durante toda la enfermedad, como el tratamiento, volver a la vida escolar, la relación con la familia y el entorno social... Se producen cambios en la dinámica familiar, las labores de la casa, el empleo de los padres, la relación con la familia, el entorno y el propio hijo. La estructura familiar puede variar o romperse, y todos los

miembros se deben adaptar a las nuevas situaciones. Además, se puede complicar si existen recidivas, metástasis o si el cáncer es terminal ¹⁶.

En el transcurso de la enfermedad y en la fase terminal, los padres pasan por diferentes etapas: de shock y negación; búsqueda de sentido, reestructuración cognitiva y afrontamiento de la realidad. Lo adecuado es una aceptación de la situación, comprometiéndose con el cuidado del hijo, manteniendo la integridad de la familia y buscando apoyo. Sin embargo, llegar a esta última etapa es complicado y requiere un proceso gradual. Existen diferentes estrategias de afrontamiento que desarrollan los padres, con el objetivo de solucionar los conflictos de su vida diaria producidos por la enfermedad del hijo o hija. Estas herramientas incluyen procesos cognitivos, afectivos y de comportamiento ^{16, 17}.

Los padres pueden sufrir depresión, estrés postraumático, ansiedad... Estos síntomas se agudizan en las fases más críticas, como las recidivas o en la etapa terminal. También, ocurren con mayor frecuencia en padres con ciertas características culturales, un bajo nivel educativo, inmigrantes... Se puede clasificar la vivencia de los padres en dos grupos: uno de ellos con una visión negativa, en la cual piensan que el mundo se desmorona; y la otra desde una perspectiva de lucha, centrándose en lo positivo ¹⁶.

Se encuentran dos tipos de estrategias: activas y pasivas. Las estrategias activas están dirigidas al problema o a la emoción. Estas son adaptativas, favorecen el control de sentimientos, la resolución de problemas, la integración social, el desarrollo personal y la autoestima; nos aporta el grado de resiliencia de la familia ante la enfermedad. Otros factores que también favorecen en el afrontamiento son: la reorganización familiar, el apoyo de los profesionales sanitarios, de su entorno y los cambios de valores de la familia. Por otro lado, las estrategias pasivas, también llamadas evitativas, no son tan adaptativas, muestran el grado de vulnerabilidad de la familia, un ejemplo de ello es la negación ¹⁶.

Es importante destacar que en la etapa terminal de la enfermedad, se fomenta una atención orientada a lograr que los padres acepten la pérdida de su hijo enfermo. Es una situación muy difícil, a partir de ese momento son conscientes de la muerte inevitable de su hijo o hija y son muchos los sentimientos que aparecen de repente y que son complicados de controlar. En esta fase se desarrollan los cuidados paliativos, es

recomendable que sean realizados por el equipo de profesionales sanitarios con mayor contacto con el niño durante toda la enfermedad y con una formación adecuada, ya que esto ayuda y consuela a las familias ¹³.

Los cuidados paliativos pediátricos se basan en un enfoque holístico del cuidado en aquellos niños y niñas con enfermedades que afectan y limitan su vida y la de las familias. Abarca elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Se centra en la mejora de la calidad de vida del niño o niña y de la familia, el control de los síntomas y el apoyo en el momento de la enfermedad, la muerte y el duelo ¹⁷.

Para los profesionales sanitarios es de utilidad la comprensión de las reacciones de los padres, favorecer una buena comunicación con el objetivo de desarrollar técnicas educativas y de orientación familiar que ayuden a crear estrategias de afrontamiento adaptativas y un equilibrio emocional ¹⁸.

Por tanto, es importante analizar las experiencias de los padres, y profundizar en ellas. Los padres son los grandes olvidados, el entorno se centra en la niña o niño enfermo en fase terminal y no atienden o se preocupan por ellos, los cuales se encuentran en una situación desconocida con nuevas responsabilidades y sentimientos. Comprender su experiencia y emociones permite que los profesionales sanitarios alcancen una mayor calidad en sus cuidados e intervenciones. Desde el ámbito enfermero se debe ofrecer a los padres apoyo y herramientas de afrontamiento, aceptación y adaptación a esta etapa terminal.

El objetivo de esta revisión narrativa es conocer la experiencia de los padres con hijos que padecen un cáncer en estado terminal.

3. METODOLOGÍA

Se llevó a cabo una revisión narrativa, para la cual se realizó una búsqueda bibliográfica de artículos científicos incluidos en las bases de datos Pubmed, Cinahl, Cochrane Library, Cuiden, Scielo y PsycInfo. Se utilizó un lenguaje controlado, con los descriptores MeSH: "fathers", "family", "child", "adolescent", "neoplasm", "palliative care", "terminal care", "life change events". Estos términos se combinaron con los operadores booleanos "AND" y "OR".

En todas las bases de datos se utilizaron términos similares del lenguaje libre en inglés y español. La búsqueda se limitó a artículos publicados entre los años 2007 y 2018, y a un lenguaje escrito en inglés o español. En el anexo se encuentra la tabla 1, en la cual se muestran las estrategias de búsqueda utilizadas.

Asimismo, se realizó una búsqueda manual de las referencias de los artículos incluidos y se llevó a cabo una revisión específica en revistas especializadas, como Journal of Clinical Oncology y Pediatric Nursing.

Como criterios de inclusión de inclusión se contemplaron:

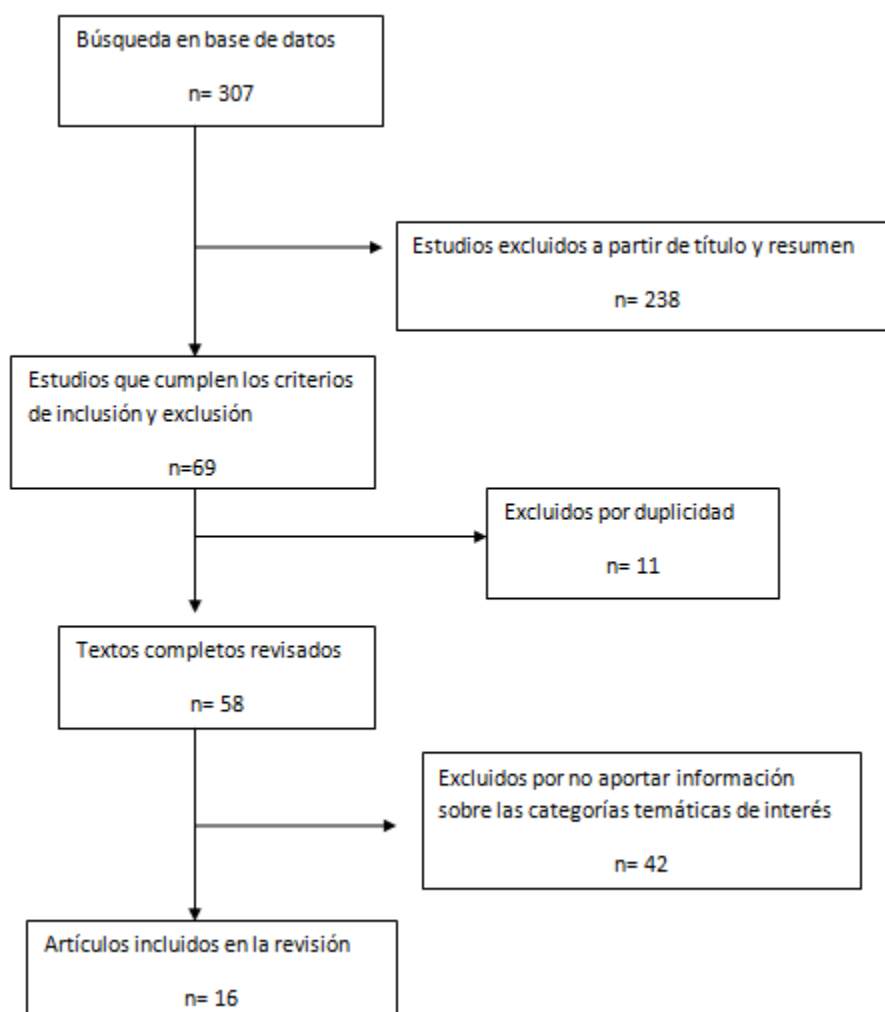
- Estudios que traten las vivencias de los padres con hijos con cáncer en fase terminal.
- Estudios que analicen el afrontamiento familiar en el cuidado de hijos con cáncer en fase terminal y la toma de decisiones.
- Estudios que aborden las relaciones en la familia ante la situación de un hijo con cáncer en fase terminal.
- Estudios que aborden las relaciones de los padres que tienen un hijo con cáncer en fase terminal con los profesionales sanitarios que los atienden.

Como criterios de exclusión se contemplaron:

- Estudios que se centran solamente en la experiencia de los padres en las etapas de diagnóstico y tratamiento del cáncer.
- Estudios sobre la experiencia de los padres cuyos hijos han superado el cáncer.
- Estudios sobre la experiencia del niño con cáncer y no de su familia.

Una vez realizadas las búsquedas, se excluyeron artículos que no cumplieran con los criterios o que aparecían en varias bases de datos. Tras ello, se realizó una lectura general del título y resumen de los artículos seleccionados descartando aquellos en los cuales el resumen no fuera pertinente para el tema a analizar o que carecieran de él. Finalmente, se realizó una lectura de los artículos seleccionados y se descartó aquellos que no aportaran datos relevantes a la revisión. En la figura 1 se muestra el proceso llevado a cabo en la selección de los artículos

Figura 1. Proceso de selección de los artículos. Flujo de prisma



4. RESULTADOS

Se seleccionaron dieciséis artículos ¹⁹⁻³⁴. Catorce de ellos, son estudios cualitativos, utilizaron para ello entrevistas semiestructuradas dirigidas a los padres y observación por parte del investigador. Un artículo es una revisión narrativa ²⁶ y otro una revisión sistemática ²⁸.

La mayoría de los estudios se llevaron a cabo en Europa, destacando países como Reino Unido y Países Bajos. Además, hay cinco estudios realizados en América, concretamente en Colombia, Brasil y Estados Unidos; un artículo de Australia, otro de Japón y de la India.

Las características principales de los estudios seleccionados se muestran en el anexo en la tabla 2.

Tras el análisis de los estudios seleccionados, se extrajeron cuatro temas comunes a todos ellos que marcan la experiencia de los padres con hijos con cáncer en fase terminal: 1) reacciones emocionales de los padres con hijos o hijas con cáncer terminal, 2) transmisión de la información de los padres de la enfermedad terminal a su hijo enfermo y familia, 3) afrontamiento de los padres a la enfermedad terminal, y 4) participación de los padres en los cuidados paliativos de su hijo.

1. Reacciones emocionales de los padres con hijos o hijas con cáncer terminal

Nueve de los artículos elegidos abarcan en profundidad el tema de los sentimientos y las experiencias de los padres que tienen a sus hijos con cáncer en fase terminal ¹⁹⁻²⁷. Todos tienen en común la descripción del cáncer como un fenómeno intensamente negativo, aterrador y una amenaza, lo que provoca estrés emocional, impotencia y deseo de proteger a su hijo o hija. Los padres tienen que adaptarse a un cambio de vida, se deben enfrentar a la pérdida de un hijo, para la cual la mayoría de ellos no están preparados ^{19, 20}.

La culpa es un sentimiento que está presente en los padres durante toda la enfermedad, desde el diagnóstico hasta la fase terminal y el fallecimiento. En un primer momento, no entienden por qué su hijo tiene cáncer, se culpan por no haberlo cuidado bien, posibles

exposiciones de riesgo o factores hereditarios, todo ello sin una base fundamentada^{22, 23, 26}.

En la fase terminal el niño o niña enferma se convierte en lo más importante y el centro de la vida de los padres, influyendo en todos los aspectos. Dedicar todo su tiempo al hijo enfermo, de forma que sus otros hijos no reciben tanta atención ni cuidados, apareciendo un conflicto interno que desencadena el sentimiento de culpa^{19, 20, 22, 23, 26}, que va unido a la necesidad de ser ayudado por otros familiares para las tareas del hogar y el cuidado de los otros hijos^{19,20}. El cuidado de un hijo al final de la vida es complejo y multidimensional²³.

La culpa y la impotencia también aparecen cuando los padres se preguntan: "¿habré hecho lo suficiente para salvar la vida de mi hijo?". Muchos expresan: "no me perdonaría no haber intentado todo lo posible para salvar a mi hijo". Ante este sentimiento de impotencia, los padres intensifican los esfuerzos para intentar proteger a su hijo de la enfermedad, incluso con medidas extremas como curas milagrosas^{23, 25}. Se plantea la duda sobre cómo ser mejor padre y qué es lo mejor para su hijo o hija²².

Para evitar y controlar estos sentimientos de culpa los padres llevan a cabo acciones tales como: invertir todo el tiempo en estar con su hijo o hija, entender la enfermedad y participar en los cuidados paliativos. También es muy importante sentir que tienen apoyo externo, ya sea por parte de los familiares o de los profesionales sanitarios, en especial el personal de enfermería al ser el más cercano y con mayor contacto en el tiempo^{22, 23, 25}. Una tarea imprescindible es el acompañamiento y la escucha activa, en ocasiones, con la comunicación no verbal es suficiente para los padres, sin embargo, otros necesitan hablar abiertamente de la situación del hijo, expresar sus emociones y ser consolados^{25,26}.

Otros sentimientos muy presentes son la desesperanza y la impotencia, aparecen cuando el oncólogo comunica a los padres que el niño no podrá curarse, marcando una etapa decisiva para los padres y su familia. En ese momento los padres deben prepararse para la hora de la muerte, es un momento de gran cansancio físico y emocional^{19, 24}. Los pequeños gestos amables y de bondad de los profesionales sanitarios hacia la familia en estos difíciles momentos son muy apreciados, así como la continuidad de los cuidados y el respeto que muestran hacia el niño enfermo²¹.

Los padres se enfrentan a un gran estrés emocional, que puede requerir intervención de profesionales de la salud mental ^{25, 27}. No pueden evitar pensar en el futuro que no podrán vivir con su hijo, como cumpleaños, viajes, celebraciones... ²²

El dolor, la depresión y el sufrimiento de los padres destaca en los últimos momentos de la vida del niño. Perder a un hijo o una hija es un suceso traumático que cambia la vida de los padres ^{20, 23, 24}. Para muchos, el proceso de morir se precipita, aunque sabían que era inevitable ^{22-24, 26}.

Los padres se sienten responsables de garantizar estabilidad al niño o niña, por lo que se ven obligados a ser fuertes, no hundirse y seguir adelante, ocultando sus sentimientos. Es importante que los padres expresen sus emociones para aliviar su sufrimiento. Las actividades de la vida diaria ayudan a alcanzar estabilidad y proporcionar fuerza, favoreciendo que los padres sientan que guían, apoyan y cuidan a su hijo hasta el final ²².

Sentirse útil, protector y activo en el cuidado reconforta y fortalece el vínculo padre e hijo ^{20,21}. Los padres se centran más en el niño o niña y en su bienestar, que en el suyo propio, incluso descuidando su propia salud ²². El apoyo profesional es muy importante para fomentar el autocuidado y cubrir las necesidades familiares ^{19, 20, 23, 25}.

2. Trasmisión de la información de los padres de la enfermedad terminal a su hijo enfermo y familia

Tras el diagnóstico de cáncer terminal de un hijo menor, los padres deciden si quieren hablar con sus hijos de la muerte o prefieren evitarlo, siete artículos de los elegidos tratan este tema ^{21, 22, 25, 28-31}. Los padres expresan que hablar con su hijo o hija sobre el fallo del tratamiento y la cercana muerte fue una de las experiencias más difíciles y perturbadoras, aunque reconocían que decir la verdad era necesario y lo más racional ^{25, 28 - 30}.

Una de las mayores dificultades que encuentran los padres al tratar la muerte con su hijo es el grado de comprensión, dependiendo de la edad se deberá de adaptar la conversación. Hay que destacar, que varios estudios muestran como los niños enfermos

tienen mayores conocimientos y entendimiento sobre la enfermedad que otro niño de su edad, e incluso tienen sospechas sobre su real estado de salud ^{21, 22}.

Sin embargo, algunos padres deciden no informar, ya que opinan que así protegen al niño y mantienen la esperanza. Otros padres ocultan información a sus hijos o los excluyen en la toma de decisiones ya que consideran que son demasiado pequeños para comprender la situación o para evitar sufrimiento o la carga de participar en las decisiones ²¹.

Hay que destacar que los hermanos pocas veces son informados, apareciendo una ruptura comunicativa entre los padres y el resto de hijos o hijas. Sin embargo, si se habla abiertamente del fallo del tratamiento y la gravedad de la enfermedad con aquellos hermanos o hermanas que por su edad pueden ayudar financieramente a la familia o en el cuidado del hogar, como se recoge en el estudio de Dighe, et al ²⁵.

Al analizar la comunicación entre padres e hijos sobre la muerte, se demostró que ningún padre que trató el tema abiertamente con el hijo lo lamentó. Sin embargo, si hay padres que no hablaron sobre la muerte y más tarde se arrepintieron ²⁵.

Los padres, en muchas ocasiones, con los encargados de expresar y manifestar las necesidades y preferencias de su hijo o hija. Sienten que conocen mejor que nadie a su hijo y saben lo que necesita, y por tanto, representan la voz del hijo. Un estudio de los elegidos, define tres aspectos que influyen en esta representación: primero, el contexto; segundo, las estrategias que utilizan para obtener la opinión del niño, las cuales pueden ser directas preguntando directamente al niño o indirectas, que consiste en obtener información a través percepciones, expresiones y comportamientos... Es muy importante prestar atención a los signos no verbales del niño y saber interpretarlos, ya que en ocasiones, se pueden producir equivocaciones al entenderlo y alejarse de lo que realmente desea o necesita. Y por último la capacidad de los padres de tener en cuenta y aceptar las preferencias del niño antes que las suyas propias. Es necesario que los profesionales sanitarios se comuniquen y relacionen con el niño o niña, y así detectar si las interpretaciones de los padres son correctas y poder proporcionar otra perspectiva o guiar sobre los verdaderos deseos del menor ³¹.

3. Afrontamiento de los padres a la enfermedad terminal

En seis artículos, encontramos dos estrategias de afrontamiento ante la enfermedad terminal de un hijo o hija: la preservación o "dejar ir" ^{22-24, 27}. Estos términos empiezan a ser utilizados en el momento en que los médicos informan de la imposibilidad de curar al niño con cáncer. Los padres experimentan una lucha interna, se encuentran en una difícil situación de conflicto entre su deseo de mantener a su hijo con vida el mayor tiempo posible explorando alternativas, o por otro lado, proteger a su hijo de un sufrimiento innecesario y dejarlo ir ^{22, 24, 27}. En el estudio seleccionado de Kars, et al, concluye que no solo predomina una de ellas, sino que estas estrategias, en muchas ocasiones, se van alternando a lo largo de la enfermedad ²⁴.

La preservación significa que los padres intentan conservar la vida de su hijo, luchan contra el proceso de pérdida, para evitar enfrentarse a la realidad ²⁴. El esfuerzo por la preservación se manifiesta buscando otros tratamientos o terapias alternativas para posponer la muerte de su hijo. Para ellos, no hacer nada es interpretado como darse por vencido y dejarlo morir, sin embargo, explorar otras opciones proporciona a los padres tranquilidad y esperanza en prolongar la vida del hijo ^{22, 24}.

En ocasiones, los padres tienen un deseo tan fuerte de preservación, que incluso comprometen el bienestar de su hijo o hija. Por ejemplo, aparece un caso en un estudio de los seleccionados, en el cual el menor sentía dolor, pero los familiares no quisieron subir la dosis de morfina, ya que pensaban que de esta manera retrasaban la muerte de su hijo o hija ²⁴.

En contraposición, se encuentra el "dejar ir" que se utiliza para referirse a la ausencia de intervenciones dirigidas a la preservación. Se reconoce la inevitabilidad de la muerte y los padres renuncian a su resistencia a la pérdida. En estos casos, se prioriza la calidad de vida del niño, su comodidad y su bienestar ^{23, 24, 26}. Las decisiones de dejar ir, también llamadas de renuncia, son a menudo tomadas por el deterioro físico del niño ²⁴.

En el contexto de los cuidados paliativos, es necesario que los padres realicen un cambio de pensamiento, abandonar la idea de cura y centrarse en la calidad de vida ²⁴, es decir, se enfrentan a la difícil situación de cambiar su opinión desde un enfoque curativo a uno paliativo ²², cuyo objetivo es disminuir el sufrimiento del niño, el control de los síntomas y lograr la mejor calidad de vida posible ^{26, 28}.

Los padres deben cambiar su comportamiento y ser capaces de afrontar el futuro desenlace, hablar sobre él y discutir qué decisiones tomar. También se ve una apertura al mundo exterior, contando la situación y enfrentándose a la muerte²²⁻²⁵.

Existen elementos que ayudan a enfrentarse a la pérdida de una manera más positiva, como la religión, las creencias personales y el apoyo social. Las explicaciones de estar junto a Dios, permanecer en un lugar mejor, reencontrarse con familiares fallecidos, el destino o el transcurso de la vida, son repetidas con frecuencia entre los padres. En Sudamérica están más presente las ideas religiosas, como se refleja en el estudio de Melo, et al²⁰.

4. Participación de los padres en los cuidados paliativos de su hijo

Cinco de los estudios analizados recogen el rol participativo de los padres en los cuidados paliativos de su hijo o hija^{19, 23, 28, 29, 32}.

Los padres subrayan, en estos estudios, la importancia de poder participar y mantener el control sobre el cuidado de su hijo durante la enfermedad y el final de la vida. Para poder ser activos y participativos, los padres deben de aprender nuevos conocimientos y habilidades sobre la etapa terminal del cáncer y de los cuidados paliativos^{23,32}.

Este proceso de aprendizaje y de participación está influido por tres elementos, tal y como se expone en el estudio de Monterosso, et al: las experiencias de cáncer previas de los padres, la comprensión de los cuidados paliativos y aceptar que su hijo o hija se está muriendo. Entender los cuidados paliativos es un avance fundamental que marca una gran diferencia en la actitud de los padres. En un primer momento, estos cuidados son vistos como el "principio del fin", algo desconocido, creen que se van a olvidar de su hijo y no va a ser atendido. Sin embargo, cuando comprendieron el significado real estuvieron conformes²⁹.

En cuanto a los cuidados proporcionados por los padres, los estudios analizados muestran una diferencia de género en los roles que asumen los padres. La madre se dedica al cuidado y acompañamiento del hijo enfermo en todo momento, se intensifica su presencia y el vínculo madre-hijo, pero a la vez, va alejándose de su vida laboral y

social. Sin embargo, el padre asume el papel de apoyo financiero, distanciándose del cuidado directo ^{19, 20, 23}.

La participación en la toma de decisiones en los cuidados paliativos de sus hijos aparece con frecuencia en los estudios, ya que es un momento difícil para los padres que causa gran estrés. Se exponen ciertos factores que facilitan las decisiones tales como: la alta calidad de los cuidados proporcionados por los profesionales de la salud, la confianza en el equipo médico, recibir una información clara y apoyo. Sin embargo, también, existen factores que dificultan este proceso, como la presión y responsabilidad de hacer lo correcto, la sensación de estar obligados a decidir terapias alternativas, no tener la información por escrito y la situación económica ²⁸.

La participación de los padres está presente en la toma de decisiones sobre el plan de cuidados, el cual se obtiene tras llegar a un acuerdo entre los profesionales de enfermería, la familia y el niño. Sin embargo, las expectativas de los padres varían con el tiempo y por factores externos, llegando a tener creencias irreales relacionadas con el tratamiento, de modo que las opiniones de los familiares son contrarias a las de los profesionales sanitarios y la toma de decisiones se convierte en un proceso complejo y largo, e incluso estresante ^{19, 26}.

En los estudios analizados, se manifiesta la importancia de establecer una relación terapéutica y una buena comunicación entre los profesionales sanitarios y los padres, ya que influye de manera positiva en la participación de éstos en los cuidados paliativos y en la toma de decisiones. Es fundamental proporcionar a los padres una información completa, clara y real que fomente la comprensión de la enfermedad y de los cuidados. En aquellas ocasiones, en las que se produce una comunicación inadecuada entre ambas partes, aumenta la sensación de desamparo de los familiares y dificulta la capacidad para hacer frente a la situación terminal y desarrollar los cuidados paliativos ^{21, 23, 28}. Esta mala comunicación se puede deber a la inexperiencia de tratar el tema de la muerte o la falta de conocimientos de los cuidados paliativos por parte de los profesionales ^{26, 33}.

Los padres expresan la necesidad de contar con el apoyo de los profesionales a la hora de desarrollar los cuidados, ya sea en el hospital como en el hogar, de ahí la importancia de realizar una atención a la familia de forma coordinada entre el equipo de atención primaria y los especialistas. Además, el médico o enfermera de atención primaria tiene

un contacto a largo plazo con toda la familia, por lo que su participación, apoyo y atención médica en el final de la enfermedad y en el duelo son fundamentales. Sin embargo, como se recoge en el estudio de Neilson, et al, muchos de ellos no se ven capacitados en estas tareas, ya que no se definen como aptos para proporcionar cuidados paliativos a un menor y además manifiestan la falta de tiempo por la gran carga asistencial ^{33, 34}.

5. DISCUSIÓN

El momento en el cual se comunica a los padres la inevitabilidad de la muerte de un hijo o una hija, las emociones varían, apareciendo sentimientos como culpa, impotencia, desesperanza...^{19-23, 27} Estos sentimientos se encuentran durante toda la enfermedad, intensificándose en la etapa terminal, y son comunes en aquellos estudios sobre los cuidadores principales de pacientes pediátricos en situación terminal como de edad adulta^{35, 36}.

En cuanto a la estructura familiar, ésta se encuentra afectada y modificada debido a la enfermedad terminal del hijo o hija. Se plantean preguntas de su buen desempeño de rol como padres y centran toda su atención en el menor enfermo, pasan el mayor tiempo posible a su lado, y en ocasiones, deben renunciar o reducir su jornada laboral, las relaciones sociales e incluso el cuidado de los otros hijos o del hogar^{19, 20}. Este comportamiento es similar al descrito de las familias en las cuales un adulto enferma, la estructura familiar también varía y el cuidador principal cambia sus responsabilidades y su rol^{35,36}.

En el cuidado familiar, la persona encargada exclusivamente de los cuidados, en la mayoría de los casos, es una mujer, esto ocurre en las enfermedades crónicas y en las terminales, así como en el cuidado del hijo enfermo. En adultos el cuidador principal suele ser la madre, la cónyuge o la hija, en el caso de los menores de edad es la madre^{35, 36, 37}. Estas mujeres encargadas del cuidado tienden al aislamiento social, disminuyen las actividades sociales e incluso dejan de lado sus propias necesidades de salud³⁶.

En cuanto a transmitir la información de la situación terminal del cáncer a su hijo o hija, se encuentran diferentes opiniones de los padres sobre si informar de la gravedad de la enfermedad posibilitando que sea participe en las decisiones; o por el contrario, no informar para evitar sobrecarga emocional de su hijo. Hay opiniones enfrentadas al respecto, pero si hay evidencia que los padres que informar no se lamentan y los que no comunican sobre la muerte a sus hijos, en ocasiones, después si se arrepienten²⁵⁻²⁷. En los adultos, también se encuentran estudios donde está presente esta conspiración del silencio, es decir, los familiares deciden no informar al enfermo, ocultándole la información del pronóstico³⁸. Podemos concluir que la comunicación es un tema complejo tanto en adultos como en niños.

En particular, el hecho de tratar el tema de la cercana muerte con un niño es más difícil, ya que los padres no saben cómo expresarse para que el menor lo comprenda correctamente o no provocar sentimientos negativos muy intensos ²⁵. Sin embargo, los estudios seleccionados no abarcan las diferentes estrategias que pueden utilizar los padres y facilitar la comunicación. En el estudio de Jalmsell, et al. si se explican herramientas que pueden utilizar los padres, como hablar sobre la muerte sin mencionar directamente esa palabra, usar personajes fantásticos, cuentos o películas, recordar a familiares o amigos que fallecieron... En ocasiones, es el hijo o hija, quien saca el tema de la muerte por iniciativa propia, planteando sus dudas e interrogantes. Son formas variadas que pueden ayudar en la práctica ³⁹.

Otro tema central en esta etapa terminal, son las diferentes formas de afrontamiento que utilizan los padres en esta situación: la preservación o el "dejar ir". Este último es una actitud difícil de tomar, pero es la que finalmente adoptan las familias en los últimos momentos de vida del niño enfermo, ya que se centra en garantizar una calidad de vida, bienestar, comodidad y el control de los síntomas, evitando así intervenciones que aumenten el sufrimiento de su hijo o hija ^{23-27, 29}. En los estudios de pacientes adultos en situación terminal, como el de Ordoñez, et al, también se muestra el deseo de evitar el encarnizamiento terapéutico ³⁸.

En el caso de los niños o niñas de 0 a 12 años con una enfermedad oncológica terminal, son los padres los que toman las decisiones. Deben informar al menor, respetar sus preferencias y hacerle partícipe en las decisiones, pero los padres finalmente son los tutores y responsables del niño o niña ^{21, 27, 29}. Sin embargo, en personas mayores de edad con cáncer terminal, el propio paciente es consciente de la situación y de la gravedad, tomando él mismo las decisiones. La familia puede adoptar una actitud de consejo y opinión, pero deben de respetar las decisiones del enfermo. Existen casos en las que el paciente no está capacitado de forma cognitiva para la toma de decisiones, en estos casos si serán los familiares los que decidan, y al igual que en los padres de menores, aparecen dudas sobre qué decisión es la correcta y expresan la necesidad de recibir la información y ayuda por parte de los profesionales ³⁸.

Los profesionales sanitarios y especialmente las enfermeras o enfermeros deben establecer una buena relación con la familia, basada en el apoyo, escucha activa e información clara, comprensible y real, ya que fomenta el entendimiento de la gravedad

de la enfermedad y los padres pueden participar de manera más activa en los cuidados de su hijo o hija. Además, es importante que los profesionales sanitarios realicen la toma de decisiones de forma conjunta con la familia y así garantizar el mejor plan de cuidados^{23-26, 29, 35-37}.

En diversos estudios se concluye que todos los familiares de pacientes terminales están de acuerdo en la necesidad de contar con la presencia de la enfermera, sentir que están con ellos en la etapa terminal y la muerte. Los profesionales de enfermería, durante los cuidados paliativos, realiza la valoración, la planificación de los cuidados, la coordinación de la atención y educación familiar, actividades fundamentales para ayudar a las familias durante este proceso^{40, 41}.

Limitaciones

- Los estudios incluidos fueron extraídos de un número limitado de bases de datos electrónicas y solo fueron incluidos en la revisión los estudios en inglés y español
- Algunos de los estudios encontrados no tratan en exclusividad el tema de interés, ya que analizan la experiencia de los padres desde el diagnóstico, el proceso de la enfermedad y la fase terminal. Utilizando para esta revisión lo relacionado con esta última fase.
- Los estudios no toman un criterio común de la edad de los menores con cáncer terminal

6. CONCLUSIONES

Tras la realización de esta revisión, se concluye que los padres con hijos con cáncer en fase terminal experimentan unas vivencias complejas que alteran sus emociones, su día a día y la estructura familiar.

Los sentimientos que aparecen en los padres son culpabilidad, tristeza, desesperanza, estrés...La responsabilidad de lo ocurrido y del cuidado del hijo, les lleva a soportar una gran carga emocional, que provoca agotamiento físico y psicológico.

Los padres tienden a centrarse en su hijo o hija enferma y pasan el mayor tiempo posible con él o ella, lo que afecta a la vida familiar y laboral.

Informar al hijo de su enfermedad hablando abiertamente resulta más positivo ya que los menores son en gran parte de ellos conscientes de la situación y en los padres posteriormente no existe una sensación de arrepentimiento ante su decisión de habérselo contado.

Dos tipos de estrategias de afrontamiento: preservación o "dejar ir", son las comunes que utilizan los padres para aceptar la situación y la inevitabilidad de la muerte, esta última permite a los progenitores centrarse en el bienestar del menor y evitar su sufrimiento.

Los padres expresan la necesidad de recibir información clara, y agradecen el apoyo, consuelo y orientación de los profesionales sanitarios, que les posibilita participar en el cuidado de su hijo y en la toma de decisiones.

7. IMPLICACIONES EN LA PRÁCTICA

Es importante que las enfermeras y enfermeros conozcan las experiencias de los padres que tienen un hijo o hija con cáncer en fase terminal, para poder comprenderlos mejor y ofrecer unos cuidados individualizados que se ajusten a las necesidades de los padres.

Los enfermeros y enfermeras tienen una función muy importante de apoyo y consuelo de estas familias, ya que son el profesional sanitario con mayor contacto con la familia y el hijo enfermo ya sea en el hospital como en el hogar, mediante el acompañamiento, la escucha, favoreciendo la expresión de sus sentimientos y resolviendo sus dudas.

Los profesionales de la salud y especialmente las enfermeras deben apoyar a los padres y las familias en sus esfuerzos para que hablen con sobre la muerte tanto con su hija o hijo enfermo como con sus hermanos.

Es fundamental que los profesionales de enfermería favorezcan la participación de los padres tanto en los cuidados como en la toma de decisiones, para que se sientan útiles en los últimos momentos de la vida de su hijo o hija, con control sobre la situación y fomentando el vínculo padres-hijos que ayuda a afrontar la pérdida del niño.

También, es necesario seguir investigando las experiencias de los padres, de sus sentimientos y necesidades en el contexto español, ya que no hay estudios que analicen esta experiencia y así comprender mejor la vivencia de los padres para dar cuidados en la práctica sean individualizados y efectivos.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Puente J, Velasco G. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? SEOM. [Internet] marzo 2017 [acceso febrero 2018]. Disponible en:
<https://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla#gWe7jB0ibmKmkVbF.99>
2. Las cifras del cáncer en España 2018. SEOM. [Internet] 2018. [acceso abril 2018] Disponible en:
https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_Cifras_del_cancer_en_Espana2018.pdf
3. Registro Español de tumores infantiles. SEHOP. Disponible en:
<https://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>
4. RAE. Disponible en: <http://www.rae.es/>
5. Ley 6/1995, de 28 de marzo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid. Disponible en:
http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=484&cdestado=P#no-back-button
6. Childhood Cancer International. [Internet]. Países Bajos: CCI. Actualizado en 2018 [acceso abril 2018]. Disponible en: <http://childhoodcancerinternational.org/about-cci/our-story/>
7. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer Statistics 2017. CA Cancer J Clinic. [Internet] 2017 [acceso abril 2018] 67(1):7-30. Disponible en:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21387>
8. Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia: Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. 2014
9. Cáncer infantil en España: estadísticas 1980- 2016. Registro español de tumores infantiles. 2017

10. International Society of Paediatric Oncology. [Internet] Suiza: SIOP. Actualizado en 201 [acceso abril 2018] Disponible en: <https://siop.kenes.com/2018/support-exhibition/prospectus#.WuNWky5ubIU>
11. Fernández-Delgado Cerdá. La Oncología Pediátrica ante el siglo XXI. Revista Española de pediatría: clínica e investigación [Internet] 2008 [acceso febrero 2018] 64 (5) : 339-341. Disponible en: <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2008/REP%2064-5.pdf>
12. González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Nure investigación [Internet] Junio 2005 [acceso marzo 2018] n° 16. Disponible en: <https://www.maternum.com/Biblioteca/Cancer.pdf>
13. López-Ibor B. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. Psicooncología. [Internet] 2009 [acceso febrero 2018] 6 (2-3): 281-284. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113769>
14. Grau C, Espada MC. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. Psicooncología. [Internet] 2012. [acceso febrero 2018] 9 (1): 125-136. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39142>
15. Grau C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad [Internet] 2002 [acceso febrero 2018] 5 (2): 87-106. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/270889950_IMPACTO_PSICOSOCIAL_DE_L_CANCER_INFANTIL_EN_LA_FAMILIA
16. Espada MC, Grau C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. Psicooncología. [Internet]. 2012 [acceso febrero 2018] 9 (1): 25-40. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/39136/37741>
17. Pozo Muñoz , Bretones Nieto , Martos Méndez MJ, Morillejo E , Cid Carrique N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Rev Latinoam Psicol. [Internet] 2015 [acceso abril 2018]; 47(2):93-101. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120053415000047>

18. Armitage N, Trethewie S. Paediatric palliative care – the role of the gp. Australian family physician. [Internet] April 2014. [acceso 10 de marzo 2018] 43 (4): 176-180. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24701618>
19. Cacante JV, Arias Valencia MM. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. Invest Educ Enferm. [Internet] 2009 [acceso 10 marzo 2018]; 27(2):170-180. Disponible en:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072009000200002
20. De Melo Cezar Alves K, Comassetto I, Gomes de Almeida T, Soares FigueiredoTreza MC, Marques de Oliveira e Silva J, Nogueira de Magalhães AP. The experience of parents of children with cancer in treatment failure conditions. Contexto Enferm, [Internet] 2016 [acceso 10 marzo 2018]; 25 (2). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000200322
21. Bluebond-Langner M, Hargrave D, Henderson E, Langner R. ‘I have to live with the decisions I make’: laying a foundation for decision making for children with life-limiting conditions and life-threatening illnesses. Arch Dis Child [Internet] 2017 [acceso marzo 2018] 102: 468–47. Disponible en: <http://adc.bmj.com/content/early/2016/12/05/archdischild-2015-310345>
22. Kars MC, Grypdonck MH, van Delden JJ. Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. Oncology Nursing Forum [Internet] July 2011 [acceso 10 marzo 2018] 38 (4): 260-271. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=ca885f08-f509-4e28-86b3-14e68f8f08fb%40sessionmgr4007>
23. Price J, Jordan J, Prior L, Parkes J. Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents’ experiences. International Journal of Nursing Studies [Internet] 2011 [acceso 10 marzo 2018] 48:1384–1392. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=21&sid=45c7a38b-c61e-416e-8bd9-dfb675cd05a7%40sessionmgr4007&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLGNvb2tpZSx1cmwsdWlkJmxhbmc9ZXMMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZlJnNjb3BIPXNpdGU%3d#AN=104636075&db=cin20>

24. Kars M, Grypdonck M, de Korte-Verhoef M, Kamps W, Meijer-van den Bergh E, Verkerk M, et al. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Support Care Cancer* [Internet] 2011 [acceso 10 marzo 2018] 19:27–35. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=24&sid=45c7a38b-c61e-416e-8bd9-dfb675cd05a7%40sessionmgr4007&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLGNvb2tpZSx1cmwsdWlkJmxhbmc9ZXMMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZlJnNjb3BIPXNpdGU%3d#AN=104988606&db=cin20>
25. Dighe M, Jadhav S, Muckaden MA, Sovani A. Parental concerns in children requiring palliative care. *Indian J Palliative Care* [Internet] June 2008 [acceso 18 marzo 2018] 14 (1): 16-22. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=26&sid=45c7a38b-c61e-416e-8bd9-dfb675cd05a7%40sessionmgr4007&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLGNvb2tpZSx1cmwsdWlkJmxhbmc9ZXMMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZlJnNjb3BIPXNpdGU%3d#AN=105656079&db=cin20>
26. Markward M, Benner K, Freese R. Perspectives of parents on making decisions about the care and treatment of a child with cancer: a review of literature. *American Psychological Association . Families, Systems, & Health* [Internet] 2013 [acceso marzo 2018] 31 (4): 406–413. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24377769>
27. Matsuoka M, Narama M. Parents' thoughts and perceptions on hearing that their child has incurable cancer. *Journal of palliative medicine* [Internet] 2012 [acceso abril 2018]. 15(3): 340-346. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22401356>
28. Valdez-Martinez E, Jane Noyes J, Bedolla M. When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review. *BMC Pediatrics* [Internet] 2014 [acceso 10 marzo 2018], 14:124. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24884514>

29. Monterosso L, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine* [Internet] 2008 [acceso 10 marzo 2018] 22 (1): 59–69. Disponible en:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=28&sid=45c7a38b-c61e-416e-8bd9-dfb675cd05a7%40sessionmgr4007&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLGNvb2tpZSx1cmwsdWlkJmxhbmc9ZXMMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZlJnNjb3BIPXNpdGU%3d#AN=105759189&db=cin20>
30. Dos Santos Benedetti G, Harumi Higarashi I, Aparecida Sales C. Experiences of mothers and fathers of children and adolescents with cancer: a phenomenological-existential heideggerian approach. *Text Context Nursing* [Internet] 2015 [acceso abril 2018]; 24(2): 554-62. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200554
31. Kars M, Grydponck M, De Bock LC, van Delden JM. The parents' ability to attend to the "voice of their child" with incurable cancer during the palliative phase. *American Psychological Association. Health Psychology* [Internet] 2015 [acceso 10 marzo 2018] 34 (4): 446–452. Disponible en:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=30&sid=45c7a38b-c61e-416e-8bd9-dfb675cd05a7%40sessionmgr4007&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLGNvb2tpZSx1cmwsdWlkJmxhbmc9ZXMMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZlJnNjb3BIPXNpdGU%3d#AN=107781540&db=cin20>
32. De Oliveira Pinheiro de Melo EM, Lopes Ferreira P, Aparecida Garcia de Lima R, Falleiros de Mello D. The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet] 2014 [acceso abril 2018];22(3):432-9. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4292621/>
33. Snaman, J, Torres, Duffy B, Levine D, Gibson D, Baker J. Parental perspectives of communication at the end of life at a pediatric oncology institution. *Journal of palliative medicine*. [Internet] 2016 [acceso abril 2018] 19 (3): 326-332. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26862782>

34. Neilson S, Gibson F, Greenfield S. Pediatric oncology palliative care: experiences of general practitioners and bereaved parents. *J Palliat Care Med*. [Internet] Marzo 2015 [acceso abril 2018] 5(2): 1-16. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26925307>
35. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempe J, Rodríguez González de Molina G. La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia* [Internet] 2002 [acceso abril 2018] 3 (3): 190-199. Disponible en:
<http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n3/07.pdf> sentimientos cuidador principal
36. Moreira de Souza R, Turrini R. Terminally ill cancer patient: caregiver burnout. *Enferm. glob.* [Internet]. 2011 [acceso abril 2018] 10(22). Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412011000200013&script=sci_arttext&tlng=en
37. Carrillo González G, Sánchez Herrera B, Barrera Ortiz L. Caring ability of family caregivers of children and adults with chronic illness. *Index Enferm* [Internet]. 2014 [acceso mayo 2018] ; 23(3): 129-133. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962014000200003&script=sci_arttext&tlng=en
38. Ordóñez Vázquez N, Monroy Nasr Z. Experiencia de familiares de enfermos con cáncer terminal respecto a las decisiones al final de la vida. *Nova Scientiam* [Internet] 2016 [acceso abril 2018] 8 (17): 492-514. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/pdf/2033/203349086026.pdf>
39. Jalmesell L, Kontio T, Stein M, Henter J, Kreicbergs U. On the child's own initiative: parents communicate with their dying child about death. *Death Studies* [Internet] 2015 [acceso 10 marzo 2018] , 39: 111–117. Disponible en:
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07481187.2014.913086?journalCode=udst20>
40. Pueyo Garrigues S, Pueyo Garrigues M, Pardavila Belio M. Necesidades de los familiares de un paciente terminal institucionalizado en un centro geriátrico: caso clínico. *Gerokomos* [Internet]. 2015 [acceso abril 2018]; 26(3): 94-96. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2015000300005

41. Achury D, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería Universitaria*. [Internet] 2016 [acceso abril 2048]. 13(1):55-60. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-la-comunicacion-con-familia-del-S1665706315000925>

9. ANEXOS

Tabla 1: Estrategias de búsquedas utilizadas en las diferentes bases de datos

Base de datos	Límites	Estrategias de búsqueda	Artículos recuperados	Artículos seleccionados
PubMed	Idioma: inglés y español Fecha de publicación: 2007-2018	"Family"[Mesh] AND "Child"[Mesh] AND "Neoplasms"[Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]	58	2
		"Family"[Mesh] AND "Child"[Mesh] AND "Neoplasms"[Mesh] AND "Life Change Events"[Mesh]	37	0
		experiences AND parents AND children AND cancer AND (palliative OR terminal OR end-of-life)	44	1
Cuiden	Fecha de publicación: 2007-2018	("family")AND("children")AND("cancer")AND(("palliative")OR("terminal"))	12	0

Base de datos	Límites	Estrategias de búsqueda	Artículos recuperados	Artículos seleccionados
Cochrane	Fecha de publicación: 2007-2018	parents AND child AND neoplasm AND life change events	2	0
CINAHL	Fecha de publicación: 2007-2018 Resumen disponible Idioma: inglés y español	parents AND (child OR adolescence) AND neoplasm AND (palliative care OR terminal care)	65	7
Scielo	Fecha de publicación: 2007-2018	Padres AND niños AND cancer	44	2
		padres AND niños AND cancer AND (experiencias OR afrontamiento)	7	2
	Fecha de publicación:	Parents AND children AND cancer AND (palliative OR terminal OR end-of-life)	7	0

Base de datos	Límites	Estrategias de búsqueda	Artículos recuperados	Artículos seleccionados
PsycInfo	2008-2018 Texto completo en vínculo	(experience OR perception) AND parents AND children AND (neoplasms or oncology or cancer) AND (terminal care OR palliative care OR end of life care)	31	2

Tabla 2. Resumen de los artículos utilizados en la revisión narrativa

AUTORES	OBJETIVO	TIPO DE ESTUDIO	POBLACIÓN DE ESTUDIO	RESULTADOS
Cacante J, et al. 2009	Describir el proceso de apoyo que viven las familias de los niños con cáncer durante la enfermedad oncológica	Estudio cualitativo de teoría fundamentada	18 madres, cuyos hijos habían sufrido cáncer, a través de la entrevista en Colombia	<p>Categorías sobre los tres momentos del curso de la enfermedad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>El caos</u>: diagnóstico, cambios familiares y tipos de apoyos recibidos: informativo, espiritual, emocional y material • <u>Tratamientos agresivos</u>: desemboca en la recuperación o en el fin. Es un proceso difícil, de incertidumbre y decisiones sobre el cuidado del hijo. Los profesionales sanitarios son muy importantes. • <u>La recta final</u>: conduce a la recuperación o el fallecimiento. Se preparan para la muerte, es un momento de gran cansancio físico y emocional, caracterizado por la tristeza y la desesperanza. Desean estar en todo momento con el hijo, cumplir sus preferencias y que no sufra. Los padres necesitan un gran apoyo e información clara. Muestra diferencias entre el padre y la madre.
De Melo Cezar Alves K, et al. 2016	Entender la experiencia de los padres con hijos con cáncer, cuando el tratamiento falla	Estudio cualitativo fenomenológico, basado en la teoría de Heidegger	8 padres entre 26 y 38 años brasileños, con hijos con cáncer en condiciones de fracaso terapéutico, a través de entrevistas	<p>Categorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Descubrimiento del cáncer</u>: el diagnóstico acompañado por miedo, falta de conocimientos sobre la enfermedad y la cura. Falta de estabilidad emocional y desesperación. Se produce un proceso de búsqueda de respuestas, cambios en la estructura familiar y en las emociones y comportamientos de los padres. • <u>Proceso de involucrarse</u>: cambios en la rutina familiar, la atención se centra en el niño enfermo, distanciándose de los otros hermanos. La madre se encarga del cuidado, renuncia a su trabajo y se aíslan del mundo exterior, y el padre se convierte en el sostén económico. • <u>Posibilidad de muerte</u>: el cáncer incurable provoca dolor y sufrimiento. Ayuda a superarlo las creencias y la espiritualidad.

AUTORES	OBJETIVO	TIPO DE ESTUDIO	POBLACIÓN DE ESTUDIO	RESULTADOS
Bluebond-Langner M, et al. 2015	Determinar los factores que influyen en la comunicación de los padres con el equipo médico y la toma de decisiones	Estudio cualitativo observacional	Padres con hijos con cáncer	<p>Categorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>La experiencia de la enfermedad y su influencia en las decisiones:</u> comienza un aprendizaje de la enfermedad, búsqueda del tratamiento y toma de decisiones adecuadas. La enfermedad es una noticia traumática que modifica los roles, los planes y prioridades de la familia. Los padres utilizan diferentes estrategias para poder vivir con cierta normalidad, estas estrategias varían en función a la etapa de la enfermedad. • <u>Participar con los padres en la toma de decisiones:</u> el uso o la comprensión de la información respecto al pronóstico de su hijo, no siempre es la deseada por el equipo médico, lo cual influye en cómo viven el proceso de enfermedad y la toma de decisiones.
Kars MC, et al. 2011	Conocer la experiencias de los padres con hijos con cáncer que proporcionan cuidados paliativos en el hogar y cómo encuentran sentido a esta experiencia	Estudio cualitativo fenomenológico	42 padres con hijos con cáncer en fase terminal cuidados en casa en Países Bajos, a través de entrevistas abiertas	<p>Categorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Conciencia de la muerte inevitable</u>, se divide en: <ul style="list-style-type: none"> ○ Inevitabilidad de la muerte: el futuro sin su hijo. ○ Conciencia abierta y discusión de la realidad ○ Hacer todo lo posible para salvar a su hijo: conflicto interno entre prolongar la vida o garantizar su bienestar ○ Ser fuerte para estar allí: responsables de proporcionar estabilidad, seguir adelante y estar cerca del hijo. ○ Proteger al niño de las malas noticias: comunicar la gravedad es muy difícil, ayuda y apoyo de los profesionales • <u>Hacer agradable la vida del niño:</u> estar juntos el mayor tiempo. • <u>Manejar el cambio a peor:</u> los padres notan el empeoramiento de la salud del niño, el único deseo es acompañar y dar cuidados. • <u>Estar con el niño moribundo:</u> la muerte llegó de forma brusca. En la mayoría de los casos los padres "dejaban ir".

AUTORES	OBJETIVO	TIPO DE ESTUDIO	POBLACIÓN DE ESTUDIO	RESULTADOS
Price J, et al. 2011	Explorar la experiencia de los padres durante el cuidado del hijo enfermo	Estudio cualitativo metodológico	16 padres de Reino Unido que habían perdido recientemente a su hijo por una enfermedad terminal, a través de entrevistas	Categorías: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Pilotaje</u>: los padres deben de controlar la situación • <u>Cuidado</u>: los padres se encargan de satisfacer los deseos y necesidades el hijo enfermo. La madre tiene un papel cuidador y acompañamiento, y el padre de apoyo financiero. El cuidado requiere un aprendizaje, se centran en el hijo, puede desencadenar culpa, miedo, agotamiento... Se olvidan de su autocuidado. • <u>Protección</u>: sienten que deben mantener al niño a salvo, luchan y piden segundas opiniones, llegando a tomar medidas extremas • <u>Preservación</u>: buscan la unidad familiar
Kars M, et al. 2009	Identificar las etapas que experimentan los padres con hijos con enfermedades incurables y los factores que influyen en el cuidado	Estudio cualitativo	44 padres con hijos que padecen una enfermedad terminal que viven en Países Bajos, a través de entrevistas	Categorías: Ambas categorías van alterando, lucha interna. <ul style="list-style-type: none"> • <u>Dejar ir</u>: reconocen la inevitabilidad de la muerte. Priorizan el bienestar y evitar el sufrimiento del niño. Expectativas más reales. • <u>Preservación</u>: alargar la vida del niño, evitando su pérdida. Aparecen pensamientos como no puedo dejar que mi hijo se muera, mi vida no va a tener sentido. Buscan otras opciones de tratamiento o evitan acciones que piensan que aceleran la muerte.
Dighe M, et al. 2008	Examinar las preocupaciones de los padres de niños con cáncer terminal e identificar las actitudes de los padres en la divulgación del diagnóstico	Estudio cualitativo observacional	20 padres de la India, con hijos con cuidados paliativos, a través de entrevistas semiestructuradas	Categorías: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Sentimientos ante el diagnóstico</u>: tristeza, llanto, impotencia... • <u>Actitud para hablar con el niño</u>: no contar porque el niño es demasiado pequeño o hablar de manera abierta o indirecta. • <u>Creencias de los padres sobre la reacción del niño</u>: shock, depresión, no entendimiento... Los hermanos no son informados. <p>Los padres sienten diferentes grados de dolor, muy importante el apoyo</p>

AUTORES	OBJETIVO	TIPO DE ESTUDIO	POBLACIÓN DE ESTUDIO	RESULTADOS
Markward M, et al. 2013	Conocer los factores que influyen a los padres en la toma de decisiones sobre el tratamiento y el cuidado de su hijo.	Revisión narrativa	Padres con hijos enfermos en Estados Unidos	Categorías: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Preocupación por la calidad del cuidado y el bienestar infantil</u>: luchando con la preservación y el dejar ir. Los padres proporcionan mejores cuidados cuando dejan ir, evitando el sufrimiento del niño y garantizando su comodidad. • <u>Las esperanzas o expectativas</u>: en ocasiones los padres son demasiado positivos, alejándose de la realidad y enfrentando peor las malas noticias (no reconocen la muerte inminente del niño). • <u>Ayuda recibida y la comunicación con los profesionales de la salud</u>, ya que son un apoyo fundamental a la hora de tomar las decisiones y el conocimiento de la enfermedad del hijo. • <u>Información recibida</u> debe ser clara y real.
Matsuoka M, et al. 2012 Japón	Describir los pensamientos y las percepciones de los padres cuando escuchan que su hijo tiene cáncer incurable.	Estudio cualitativo	23 padres que habían perdido a sus hijos por el cáncer (16 madres y 7 padres entre 32 y 47 años)	Categorías: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Pensamiento de los padres</u> : no permitir que mi hijo muera, sentirse obligados a continuar con el tratamiento del cáncer, querer poner fin al sufrimiento del hijo, valorar el deseo y la dignidad del hijo... • <u>Percepciones de los padres</u>: comprender el cambio y deterioro del hijo, reconocer el sufrimiento, conocer la posibilidad de la muerte, no reconocer la posible muerte inminente, evitar enfrentar al hijo a la muerte y darse cuenta de la verdad.
Valdez-Martinez E, et al. 2014	Identificar los factores que facilitan o impiden la toma de decisiones, así como sus creencias y expectativas.	Revisión sistemática	Padres con hijos con cáncer en fase terminal	Categorías: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Ética de los cuidados</u>: al tratar con menores de edad es importante conocer las leyes y pautas éticas para una buena atención • <u>La perspectiva de las diferentes personas involucradas</u> • <u>La toma de decisiones al final de la vida</u>.

AUTORES	OBJETIVO	TIPO DE ESTUDIO	POBLACIÓN DE ESTUDIO	RESULTADOS
				En cuanto al rol de las personas y la toma de decisiones, se divide en subtemas: el flujo de información para la toma de decisiones (participación activa de los padres en el plan de cuidados), la divulgación del pronóstico al menor (informar o no), las relaciones médico-hijo-padre (basado en la confianza), aspectos biomédicos y preferencias de niño y la familia, alternativas de tratamiento, preferencias y objetivos, y barreras o facilitadores en la toma de decisiones.
Monterosso L, et al. 2008	Conocer la comprensión de los padres de los cuidados paliativos, sus experiencias y el apoyo recibido, así como sus necesidades	Estudio cualitativo	24 padres australianos cuyos hijos recibían cuidados paliativos con entrevistas semiestructuradas	<p>Categorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>La comprensión de los padres de los conceptos de paliativo y la falta de respuesta al tratamiento curativo</u>, el cual se divide en: <ul style="list-style-type: none"> ○ las experiencias de los padres sobre la trayectoria del cáncer: el shock inicial, la aceptación y actitud de lucha e incertidumbre. Destacar la participación de los niños. ○ la comprensión de los padres de los cuidados paliativos, para muchos padres era el principio del fin, necesitaban información sobre este tipo de cuidados para comprenderlo ○ entender que su hijo está muriendo, a través del deterioro físico y la confirmación del propio niño • <u>El ejercicio práctico de los cuidados paliativos y atención al final de la vida</u>, influido por: <ul style="list-style-type: none"> ○ personas involucradas: familia y profesionales de confianza ○ temas de mayor importancia durante los últimos meses: evitar el dolor, la comodidad del niño... ○ la importancia de un ambiente abierto, honesto, auténtico y un enfoque terapéutico para la atención ○ esperanzas de mejora de los cuidados paliativos para futuras familias, con mayor información y apoyo

AUTORES	OBJETIVO	TIPO DE ESTUDIO	POBLACIÓN DE ESTUDIO	RESULTADOS
dos Santos Benedetti G, et al. 2015	Comprender las vivencias de los padres con hijos con cáncer, de manera biopsicosocial.	Estudio cualitativo fenomenológico	5 padres y 8 madres brasileños, entre 21 y 74 años.	Categorías: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Estar presente y alejado de la persona querida</u>, ya sea con el niño enfermo o los hijos sanos, debido a la hospitalización. • <u>Compartir la tristeza del niño</u>: los padres están presentes en todo momento, sufriendo con la enfermedad de su hijo. • <u>Aprender con el niño enfermo</u>: desarrollan estrategias y habilidades para hacer frente a la situación, y deben aprender los cuidados.
Kars M, et al. 2015	Comprender la forma en que los padres reciben la información y la comunicación con su hijo al "dar voz al hijo"	Estudio cualitativo	17 padres de Países Bajos, los cuales cuidaban en casa a sus hijos con una enfermedad terminal, a través de entrevistas	Categorías: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Capacidad de dar voz al hijo</u>: los padres participan continuamente en la vida del niño, están el mayor tiempo, guían, cuidan y apoyan. • <u>Las estrategias utilizadas para obtener la información</u> del niño, pueden ser directas (hablar o preguntar abiertamente), o indirectas, a través de las expresiones faciales o comportamientos. • <u>La capacidad de tener en cuenta las preferencias del menor, en lugar de las suyas propias</u>. En ocasiones, cuando los deseos están contrapuestos ignoran al niño.
de Oliveira Pinheiro de Melo EM, et al. 2014	Analizar las respuestas de los padres y profesionales de la salud con respecto a la participación de los padres en la atención y cuidado a los niños hospitalizados	Estudio cualitativo	517 padres y 281 profesionales sanitarios (enfermeros /as y médicos) en Portugal	Categorías: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Atención diaria proporcionada a los niños hospitalizados</u>: comunicación entre el personal y los padres, el medio ambiente, los recursos disponibles (materiales y humanos), y la educación. • <u>Las opiniones sobre la participación de los padres</u> en la atención, de forma que los padres se sienten útiles y activos en el cuidado. Para ello es necesario que los profesionales enseñen a los padres. • <u>La continuidad de la asistencia sanitaria</u> después del alta y la preparación a los padres para la autonomía en el hogar.

AUTORES	OBJETIVO	TIPO DE ESTUDIO	POBLACIÓN DE ESTUDIO	RESULTADOS
Snaman J, et al. 2016	Explorar la comunicación entre el personal del hospital y los pacientes y las familias en el momento de la salud de cercano al final de la vida	Estudio cualitativo	12 padres que habían experimentado la muerte de un hijo entre 1,5 y 14 años	<p>Categorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Formas más comunes con las que los profesionales de salud se comunicaron con los padres de manera positiva:</u> incluyendo al paciente, no dan toda la información, se centran solo en los aspectos médicos, de forma cuidadosa y comprensiva... • <u>Temas o herramientas que utilizaron cuando la comunicación fue positiva o negativa:</u> disculpas por parte del equipo médico, cercanía y buena relación padres-profesionales, continuidad de los cuidados, emociones por parte de los profesionales... <p>Destacar la importancia de informar adecuadamente a los padres, hijos y hermanos, y habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios.</p>
Neilson S, et al. 2015	Examinar el papel del médico de cabecera (GP) en la atención de cuidados paliativos de oncología infantil, desde la perspectiva de médicos y padres	Estudio cualitativo, teoría fundamentada	11 padres cuyo hijo habían fallecido por cáncer y 18 médicos de Reino Unido, a través de entrevistas semiestructuradas	<p>5 categorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>El rol del GP</u> (médico general): reconocían la falta de tiempo para dedicar al niño enfermo o la falta de conocimientos de c.paliativos. • <u>Opinión de los padres del rol de GP:</u> expresaron que hubieran agradecido alguna visita o llamada telefónica. • <u>Centro regional de cáncer infantil:</u> en el momento en el que el niño está en el hogar, los médicos especialistas hacen visitas conjuntas con el médico generalista. • <u>Gestión de síntomas:</u> para los médicos generalistas ajustar la dosis de tratamiento en niños para controlar los síntomas era muy difícil, por lo que requerían ayuda de especialistas. Por su parte las familias podían llamar al equipo médico ante alguna duda. • <u>El duelo:</u> Los médicos generalistas ofrecieron su ayuda a los padres, sin embargo, por la carga de trabajo y falta de tiempo no fijaban una cita o visita. Los padres no se sentían preparados para acercarse por iniciativa propia al médico.

